FINDATA

Eduskunnan Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle Asia: HE 110/2026 vp / Asiantuntijapyyntö / Sosiaali- ja terveysvaliokunta 6.10.2026

Mervi Siltanen

Vt. johtaja

1 Lakiehdotuksen 37 a §; Aggregoidun tilastotiedon tuottaminen ja julkaiseminen saatavuustietojen antamiseksi

- Findata kannattaa aggregoidun tilastotiedon tuottamista ja julkaisemista saatavuustietojen antamiseksi kaikkiin toisiolain käyttötarkoituksiin
- Saatavuus- ja käytettävyystietojen tuottamisella tutkimuksen suunnitteluvaiheessa voidaan vähentää tutkimuskysymyksen kannalta epätarkkojen tai epärelevanttien tietojen käsittelyä, kun lupahakemus pystytään kohdentamaan mahdollisimman tarkasti
  - merkitystä tutkimuksen laadukkaan toteuttamisen kannalta
  - edesauttaa vähentämään arkaluonteisiin henkilötietoihin kohdistuvia käsittelytoimia ja tietojen tarpeettomia tai virheellisiä poimintoja ja siirtoja eri rekisterinpitäjien välillä

2 Lakiehdotuksen 42 a §; Saatavuustiedon tuottaminen ja luovuttaminen tieteellisen tutkimuksen toteutettavuuden arvioimiseksi

- Findata kannattaa otsikon pykälän lisäämistä toisiolakiin muutoksin:
  - saatavuuspalvelujen tuottaminen tulisi mahdollistaa kaikissa toisiolain mukaisissa käyttötarkoituksissa, samoin perustein kuin tieteelliseen tutkimukseen
  - lainsäädännöllisesti tulisi jo tässä vaiheessa mahdollistaa, ei poissulkea, Findatan oikeus tuottaa saatavuuspalveluja myös 6 §:n organisaatioiden tiedoista mukaan lukien Kanta-tiedot ja tietovarannoista, joista se on rekistereiden ja tietovarantojen sisältö ja tekninen toteutus huomioon ottaen mahdollista ja tarkoituksenmukaista
  - Findatan toiminnan luonne, tarkoitus ja toimivalta on käsitellä 6 §:n organisaatioiden rekisteritietoihin kohdistuvia tietolupa- ja tietopyyntöhakemuksia sekä sillä on yksinoikeus käsitellä Kanta-palveluihin kohdistuvia tietolupa- ja tietopyyntöhakemuksia
    - Findatalle on jo annettu toisiolaissa oikeus pääsyyn 6 §:n organisaation rekisteritietoihin eikä Findataa tule siten pitää sellaisena kolmantena osapuolena, jolle ei olisi mahdollista luovuttaa henkilötason tietoja rekisterinpitäjistä ulos.

FINDATA

3 Lakiehdotuksen 50 §; Palveluista perittävät korvaukset

- Findata kannattaa ehdotettua muutosta, joka mahdollistaa Findatalle ja rekisterinpitäjille korvauksen perimisen ehdotetun 42 a §:n saatavuustiedon tuottamisesta
- Findatan tulee saada periä korvaus 42 a §:ssä tarkoitetun saatavuustiedon tuottamisesta 14 §:n 5 momentissa tarkoitetuista valmisaineistoistaan ja saatavuustietojen tuottamisesta 6 §:n organisaation tiedoista ja tietovarannoista sekä Kanta-palveluista, joista se on rekisterien ja tietovarantojen sisältö ja tekninen toteutus huomioon ottaen mahdollista ja tarkoituksenmukaista
- Findata ehdottaa muutosta 50 §:n 2 momenttiin seuraavasti; korvaukset, jotka koskevat tietolupaa ja tietopyyntöä koskevaan päätökseen perustuvien tietojen poimintaa ja toimittamista taikka 42 a §:ssä tarkoitetun saatavuustiedon tuottamista muiden kuin Tietolupaviranomaisen toimesta, määräytyvät kutakin tiedot toimittanutta rekisterinpitäjää koskevien säännösten mukaisesti
- Findata ehdottaa 50 §:n muutosta lisäksi siltä osin, että säädökseen tulee kirjata Findatalle mahdollisuus periä korvaus toisiolain 52 §:ssä säädettyyn käyttöympäristöistä ulosotettavien tulosten anonymiteetin varmistamisesta.

FINDATA

4 Harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista

- Harvinaissairauksien tutkimus eriytetään toisiolaista vain siltä osin kuin on olemassa suostumus, tai henkilö on kuollut
- Findatalle jää epäselväksi, mihin lainsäädäntöön toisiolaista eriytettävä harvinaissairauksien tieteellinen tutkimus perustuisi
- Tutkimustoiminnan luonteesta riippumatta, tulisi kuitenkin olla osoitettavissa lainsäädäntö, jonka perusteella erityisten henkilötietojen käsittelyyn perustuvaa tieteellistä tutkimustoimintaa harjoitetaan
    - perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännön mukaisesti välttämätöntä on, että kun on kyse erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien tietojen ja muiden valtiosääntöoikeudellisesti arkaluonteisten henkilötietojen käsittelystä, tällaisten tietojen käsittelystä säädetään nimenomaisesti ja yksiselitteisesti laissa
- Hallituksen esityksessä todetaan, että toisiolain perusratkaisut edellyttävät käsiteltävien henkilötietojen pseudonymisointia tai anonymisointia ennen niiden luovuttamista tutkimushankkeiden käyttöön
    - Findata kiinnittää sote-valiokunnan huomion, että toisiolaki on koko sen voimassa oloajan mahdollistanut henkilötietoaineistojen käsittelyn tunnisteellisena silloin kun se on välttämätöntä
        - Toisin sanoen, aineistojen pseudonymisointi (ja anonymisointi) ei ole toisiolaissa yksiselitteinen edellytys tietojen käsittelyn luvittamiseksi

4 Harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista

- Hallituksen esityksessä esitetty, että harvinaissairauksien pieni esiintyvyys aiheuttaa haasteita niiden tutkimiselle
- yksittäistä harvinaista sairautta sairastavat henkilöt ovat tyypillisesti maantieteellisesti hajallaan, ja pienet potilasmäärät hankaloittavat riittävän kattavien tutkimuskohorttien muodostamista
  - kansainvälinen yhteistyö välttämätöntä diagnostiikan ja uusien hoitomuotojen kehittämiseksi, koska maakohtaiset potilasmäärät jäävät hyvin pieniksi
- Findata toteaa, että 1.5. 2026 voimaan tulleen toisiolain 51 c §:n mukainen, niin sanottu poikkeuslupamenettely, mahdollistaa lain vaatimusten täyttyessä sen, että Findata voi myöntää tietoluvan aineiston käsittelemiseksi muussa kuin toisiolain tarkoittamassa käsittely-ympäristössä
  - Muutos toisiolakiin on tehty nimenomaan sillä perusteella, että kansainvälisten tutkimusyhteistyöhankkeiden toteuttamista saataisiin helpotettua.



findata.fi
info@findata.fi | @FindataFi